

DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

D'un model rehabilitador a un model de drets

Efren Carbonell i Paret

Psicòleg. Director de la Fundació Aspasim

Correu electrònic: aspasim@cim.es

Prescindir d'una assistència humanitzada porta a tractar les persones com si fossin coses, sense tenir en compte que tenen desitjos, valors, preferències i emocions.

El mes d'agost, que és quan escric aquest article, no es caracteritza precisament per un excés d'informació en premsa escrita; quan, paradoxalment, es disposa de més temps per llegir. I la que podem trobar en aquests periòdics esquàlids, tret de les cròniques i l'anàlisi dels fets que generen sofriment a tantes persones i pobles, habitualment, té aires de *Bolero* de Ravel.

Pel que fa al petit món de les persones amb **discapacitat intel·lectual i del desenvolupament**, el nivell d'informació és encara més escadusser i líquid. El diari més llegit de Catalunya, a tall d'exemple, al llarg de les primeres setmanes d'agost, es limita a tres temes: (1) la ressenya del llibre *Lluny de l'arbre* d'Andrew Salomon, on s'intenten desfer persistents prejudicis i augmentar la comprensió i tolerància tant cap als altres com cap a nosaltres mateixos; (2) el debat provocat pel rebuig d'una adopció d'un nadó amb la síndrome de Down, que finalment va reeixir, i (3) la negativa d'una companyia d'assegurances a tenir com a client un infant "minusvàlid". Fou contundent en aquest darrer cas la resposta en format de carta al director de Gabriel Masfurroll, pare d'una persona amb la síndrome de Down.

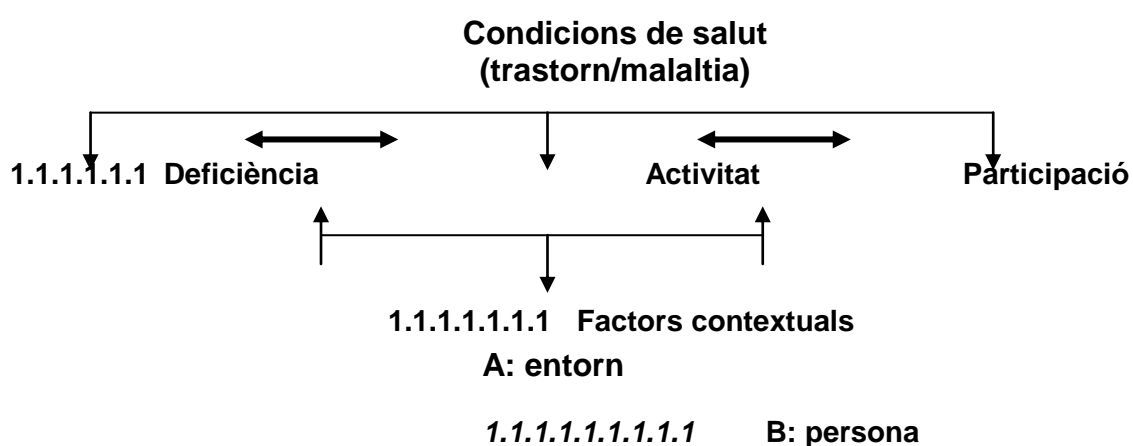
En relació amb aquesta última notícia, Martin Cotino (2007) ja relatava la situació d'una família que, havent perdut dos dels seus membres en un accident de trànsit, la

indemnització d'un d'ells, d'acord amb els paràmetres de la companyia asseguradora, va ser notablement reduïda pel fet de "patir la síndrome de Down".

De fet, i malgrat que es disposa, en aquest inici de segle, d'uns **marcs jurídics i legals profundament solvents** i d'una tecnoestructura plenament consolidada entorn de les persones més fràgils, s'evidencia, una vegada més, que, si bé és cert que el paper ho aguanta tot, l'esfera de les **actituds**, la mirada i sovint el llenguatge que emeten els mitjans de comunicació com a altaveus socials entren en contradiccions importants amb els valors essencials que n'han de permetre la plena inclusió social i l'exercici del dret a participar i ser actor principal en qualsevol presa de decisions que afecti la vida d'aquestes persones. *"Nothing about us without us"*. El camí de la dignitat és molt llarg.

En el decurs d'aquests darrers anys, tanmateix, s'està produint una veritable revolució en el camp de la discapacitat que ja comença a incidir –malgrat l'efecte de fre de la crisi econòmica– en tots els àmbits i ressorts del funcionament humà. Els impulsors fonamentals són:

1. La nova **CIF** (Classificació internacional del funcionament, la discapacitat i la salut), aprovada en la 54a Assemblea Mundial de la Salut el 22 de maig de 2001.



2. La, [Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat](#) ratificada per la majoria d'estats membres de l'ONU el 30 de març de 2007 i que es proposa

promoure, protegir i assegurar el gaudi ple i en condicions d'igualtat de tots els drets humans i llibertats fonamentals per a totes les persones amb discapacitat.

3. L'**AAIDD** (Associació Americana per a la Discapacitat Intel·lectual i les Discapacitats del Desenvolupament), referent en aquest camp des de mitjans de segle XIX, en la darrera definició de 2009 considera que "la discapacitat intel·lectual es caracteritza per limitacions significatives tant en el **funcionament** intel·lectual com en les capacitats adaptatives conceptuals, socials i d'adaptació pràctica. Aquesta discapacitat s'origina abans dels 18 anys" (AAIDD, 2010).

4. El **Reial decret legislatiu 1/2013, de 29 de novembre, pel qual s'aprova el text refós de la Llei general de drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social**. Aquesta Llei substitueix la **LISMI** (Llei per a la integració social dels minusvàlids), promoguda per Ramon Trias Fargas fa 32 anys i que suposà un impuls extraordinari a les polítiques d'integració educativa, social i laboral. També és cert, però, que encara quedaven molts aspectes de la Llei per desenvolupar.

En el cor d'aquesta **nova cultura de la discapacitat** –més enfocada als entorns i als diferents nivells de suport necessaris que en les mancances, carències o etiquetes diagnòstiques pejoratives que habitualment s'han penjat i es pengen a determinats col·lectius (només cal veure la medicalització que es produeix entorn al TDHA, trastorn per dèficit d'atenció i hiperactivitat)–, hi ha un conjunt de proposicions bàsiques que cal que arrelin progressivament en el nostre imaginari:

1. La discapacitat és un **fenomen humà universal**, no la marca d'una discreta minoria social per a la qual calgui fer polítiques i accions especials.
2. La comprensió de la discapacitat preveu una estreta i complexa **interacció** entre les condicions de salut d'una persona, els factors personals i els entorns. La intervenció en qualsevol de les parts té la potencialitat de modificar les altres com a elements d'un sistema complex.

3. Les limitacions en el funcionament actual s'han de considerar dins del context d'**entorns comunitaris** típics d'acord amb l'edat i la cultura, per bé que sovint en una persona coexisteixen limitacions, fortaleeses i potencialitats.

4. Es descriuen limitacions per tal de desenvolupar un perfil de necessitats de **suports** requerits que, si es proporcionen d'una manera adequada, continuada i personalitzada, milloraran generalment el funcionament vital de la persona.

D'acord amb aquest nou paradigma, el llenguatge també va transformant-se, esdevé semànticament més respectuós i propositiu, evoluciona més enllà de termes que encara poden sentir-se en camps de futbol, com ara el mot *subnormal*, o en mitjans de comunicació, com ara *minusvàlid*, *deficient* o *disminuït*, posa sempre el concepte de persona per davant i en ressalta els aspectes positius.

Dins d'aquest nou univers terminològic que planteja la CIF: **activitat** és la realització per part de la persona d'una tasca o acció; **participació**, l'acte d'involucrar-se en una situació vital; les **limitacions en l'activitat** són dificultats en el seu desenvolupament o realització i les **restriccions o barreres en la participació** són problemes que una persona pot experimentar a l'hora d'implicar-se en diferents situacions vitals com ara aprenentatge i aplicació del coneixement, tasques i demandes generals, comunicació, mobilitat, autocura, vida domèstica, interaccions i relacions personals, àrees bàsiques de la vida (educació, treball, economia...) i vida comunitària, social i cívica.

El fet d'emfasitzar termes com ara **barreres**, **restriccions** i **limitacions** obre la porta a parlar de **suports** i **facilitadors** que, oferts en major o menor intensitat, milloraran de forma significativa la **qualitat de vida** i el funcionament general de la persona en àrees com l'educació, el desenvolupament humà, el comportament i la participació social, entre d'altres. Aquestes barreres o facilitadors són: els productes i la tecnologia, l'entorn natural i els canvis en l'entorn derivats de l'activitat humana, el suport i les relacions, les actituds i els serveis, i els sistemes i les polítiques (CIF, 2001).

L'enfocament multidimensional de l'OMS permet que diverses funcions apareguin en diferents dimensions al mateix temps, ja que, per exemple, una persona pot tenir dificultats amb la memòria, experimentar limitacions en les activitats relacionades amb l'aprenentatge de coses noves i tenir, a més a més, una participació limitada en àrees de la vida que requereixin aprenentatge.

Els principis continguts en la [Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat](#) –àmpliament gestats al llarg de vint anys i amb sis tractats entremig en què destaca la resolució anomenada *Normes uniformes sobre la igualtat d'oportunitats de les persones amb discapacitat*, de 1993– evolucionen des d'un model mèdic i rehabilitador a un model social i de drets, fonamentat en:

- a) El respecte de la **dignitat** inherent, l'autonomia individual, inclosa la **llibertat de prendre les pròpies decisions**, i la independència de les persones;
- b) La no-discriminació;
- c) La participació i la inclusió plenes i efectives a la societat;
- d) El respecte per la diferència i l'acceptació de les persones amb discapacitat com a part de la diversitat i la **condició humanes**;
- e) La **igualtat d'oportunitats**;
- f) L'accessibilitat;
- g) La igualtat entre l'home i la dona;
- h) El respecte a l'evolució de les facultats dels nens i les nenes amb discapacitat i al dret a preservar la seva identitat.

La Convenció, com no podria ser d'altra manera, insta els estats a realitzar “els ajustaments raonables” convenientes i a planificar des de la perspectiva del “disseny universal”. Entendríem per *ajustaments raonables* les modificacions i adaptacions necessàries i adequades a un cas particular, per tal de garantir a les persones amb discapacitat el gaudi o l'exercici, en **igualtat de condicions** que els altres, de tots els drets humans i llibertats fonamentals.

El disseny universal es refereix al disseny de productes, entorns, programes i serveis que puguin utilitzar totes les persones, si és possible, sense necessitat d'adaptació

ni disseny especialitzat. Aquest no ha d'excloure els ajuts tècnics per a grups particulars de persones amb discapacitat quan calguin.

Retornant a les barreres o facilitadors que ens determina la **CIF** i que ens han de permetre avançar en els fonaments de la Convenció de drets, considero que les barreres **actitudinals** són les més complexes de vèncer i les que finalment han d'acabar garantint el succés si les transformem en facilitadors d'un procés generador de **dignitat**.

La superació d'aquestes barreres actitudinals, que entronquen amb plantejaments estrictament **ètics**, més enllà de codis, comitès, idearis i grans declaracions d'intencions institucionals que ningú no ha interioritzat, passa per assumir que:

- Estem davant d'una **persona** i que, per tant, té dret a **prendre decisions sobre la seva pròpia vida**. Una persona com qualsevol de nosaltres de la qual no cal ni apartar-nos-en, ni protegir-nos-en. Un ésser humà valuós, autònom i lliure que té dret a equivocar-se.

- Aquest ésser humà és **subjecte de la mateixa dignitat**, com a valor intrínsec a la seva condició d'ésser humà independentment de consideracions econòmiques, culturals, condició de salut, etc. que qualsevol altre amb un projecte de vida que es construeix amb l'ajut, el suport, el **reconeixement** i el *feedback* de l'altre.

- Mereix un **respecte** i una consideració a la seva vulnerabilitat –absolutament aleatòria o de “sort bruta”– que haurem de compensar amb **més suports** i ajut a la presa de decisions essencialment en temes de salut i seguretat que puguin minvar la seva qualitat de vida.

- Hem d'esforçar-nos a superar l'hàbit de parlar de les persones amb discapacitat intel·lectual sempre en termes negatius, remarcant les limitacions i les mancances que s'aprecien (té una edat mental de dos anys, absència de llenguatge verbal, comportament disruptiu, i un llarg etc.). Spinoza formula en la seva ètica que som tan perfectes com ho podem ser en funció de les nostres afeccions aquí i ara.

- Finalment, en la nostra intervenció professional, caldria una **profunda implicació subjectiva** que ens apropés des de l'**empatia** a creure i veure la persona amb discapacitat intel·lectual com un igual que té dret a gaudir d'una vida que valgui la pena de ser viscuda, amb un rol social valorat i el compromís per part nostra de ser un facilitador més en aquest camí que hem de fer plegats cap a la dignitat i la no-discriminació de les persones amb discapacitat.

Bé, com que el diari no donava per gaire més, i tampoc no trobes el temps al llarg de l'any per a aprofundir en els nous avenços de l'etiquetatge humà, vaig complementar la lectura de premsa amb l'estudi –així també desrovellava l'anglès– del DSM-5 de l'Associació Americana de Psiquiatria (2013).

Confesso que em vaig espantar, sobretot quan vaig identificar que molts dels protagonistes de les notícies del diari portaven les etiquetes 301.50 (F60.4) i 301.81 (F60.81), però després d'assimilar que gairebé totes les vicissituds del viure poden esdevenir trastorns o problemes, segur que vés a saber quin mes d'agost algun periòdic parlarà només de persones amb "diversitat funcional".

Bibliografia

AAIDD. Mental retardation. Definition, classification and systems of supports. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010.

Busquets JM. L'atenció sanitària i la perspectiva ètica dels canvis. Barcelona: Editorial Proteus; 2014.

Carbonell E. Condicions per a l'èxit de l'escola inclusiva. Revista Perspectiva Escolar 2014; núm. 375: 14-9.

Contino M. La ética como orientación de la praxis en la discapacidad. Revista Cátedra Paralela 2007; núm. 4: 53-62.

American Psychiatric Association. DSM-5. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Washington DC: APA; 2013.

ICF. Internacional Classification of functioning, disability and health. Short version. Geneva: WHO; 2001.

NACIONES UNIDAS. Convention on the rights of persons with disabilities. New York: ONU; 2006.